

### ¿Quiénes somos en IMDSA?

La Asociación Internacional de Síndrome de Down Mosaico (IMDSA por sus siglas en inglés) es una entidad sin fines de lucro creada para proveer apoyo e información a cualquier persona afectada con el Síndrome de Down Mosaico. IMDSA está compuesta por familiares de individuos con el Síndrome de Down Mosaico que disponen voluntariamente de su tiempo para ayudar a otras personas afectadas por este tipo de enfermedad.



### ¿Qué recibo cuando me hago socio de IMDSA?

Los socios de IMDSA reciben: un caudal de información del SDM, acceso a investigaciones e inspiración. Nuestro boletín trimestral EL MUNDO MOSAICO está repleto de historias de SDM así como de artículos de ayuda acerca de cómo criar niños con SDM, descuentos a nuestras conferencias de SDM, en la compra de productos SDM y para adquirir nuestro libro electrónico Acceso al cuidado (Access to Care) que provee información de recursos disponibles en EEUU, al igual que acceso a nuestras conferencias en línea bimensuales.

### ¿Cómo me hago socio o realizo una donación a IMDSA?

Puede visitar nuestra página de Internet:

[www.imdsa.com](http://www.imdsa.com)

o se puede comunicar por correo postal:



IMDSA  
PO Box 1052  
Franklin, TX 77856  
979-828-4177  
1-888-MDS-LINK

Design  
Provided  
by:

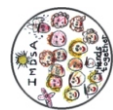


[www.YourGraphicsGuy.com](http://www.YourGraphicsGuy.com)

Printing  
provided  
by:



[www.AHealthierFamily.com](http://www.AHealthierFamily.com)



IMDSA  
PO Box 1052  
Franklin, TX 77856

[www.imdsa.com](http://www.imdsa.com)



International  
Mosaic  
Down  
Syndrome  
Association

*Unimos gente Única en un mundo Único*



"Los sueños para tus hijos no han terminado sino que siguen un camino distinto"





Sabemos que su hijo ha sido diagnosticado con el Síndrome de Down Mosaico y que tiene muchas preguntas y preocupaciones acerca de qué significará esto en términos de su futuro. Esperamos que la información que encuentre aquí le ayude a contestar algunas de las preguntas que tiene en estos momentos.

¡Lo primero que queremos decirle es que no está solo!

Hemos encontrado que la mejor forma de apoyo es a través de otros que están viviendo lo mismo que usted. Existen familias que pueden ayudar con lo que está sintiendo y que pueden proveerle un acervo de información. Puede contactar con esas familias a través de nuestro grupo de apoyo en:

<http://health.groups.yahoo.com/group/mosaicDS/>

O puede contactarnos a ver si existe alguien que viva cerca de usted que pueda darle más información.

Casi todo el mundo pasa por un proceso doloroso cuando se entera de que su hijo tiene una incapacidad. Muchos se sienten solos, con miedo, enfadados, preocupados o hasta aliviados de que finalmente le pueden poner un nombre a las dificultades de su hijo. Estos sentimientos son comunes y todo el mundo los expresa de forma distinta. Si se siente deprimido de sobremanera, o por un periodo de más de un par de meses, debe hablar con un consejero acerca de lo que está sintiendo. Están ahí para darle apoyo.



### ¿Qué es el Síndrome de Down Mosaico?

Que una persona tenga el Síndrome de Down Mosaico significa que un porcentaje de sus células tienen una célula adicional en su cromosoma 21 que causa el Síndrome de Down. Los remanentes de las células de su cuerpo son normales. A veces esas células adicionales pueden estar sólo en la sangre o en la piel pero la mayoría de las veces se encuentran en ambas. Aproximadamente el 3% de la comunidad con Síndrome de Down tiene el síndrome en su alteración mosaica.

### ¿Qué hice para causarle a mi hijo el SDM?

¡Nada en absoluto! El Síndrome de Down Mosaico ocurre en la división celular durante o luego de la concepción. Sucede en cualquier raza, religión o país. Usted no ha hecho nada para causar esto.

### Mi hijo no tiene las facciones del Síndrome de Down. ¿Eso quiere decir que tendrá mejor funcionamiento cerebral?

El viejo dicho de no juzgar un libro por la cubierta tiene mucho que ver aquí. No se pueden determinar las habilidades de su hijo por las características del Síndrome de Down que presenten. Esto depende de dónde estén localizadas las células del Síndrome de Down y de cuántas de ellas estén afectadas. La mayor parte de la gente con SDM se desarrolla con más rapidez que los del SD. Algunos no tienen retrasos en su desarrollo mientras que otros pueden tener retrasos extremos en una o más áreas.



### ¿Necesitará mi hijo algún tipo de ayuda especial?

La mayoría de niños con SDM requiere de Intervención Temprana. Su hijo puede tener un retraso en su desarrollo en términos del habla y en sus habilidades motrices de precisión o motilidad. Con la ayuda de terapeutas del habla, ocupacionales y físicos, los retrasos de su hijo pueden ser ayudados y muchas veces superados. Algunos niños pueden

asistir a salones de clase regulares con un apoyo académico adicional pero muchos niños con SDM no necesitan educación especial de ningún tipo.

### ¿Qué tipo de condiciones de salud tiene un niño con SDM?

Como los niños con SDM tienen un porcentaje de células de Down en su cuerpo, pueden tener los mismos riesgos de salud que un niño con Síndrome de Down. Estas preocupaciones pueden ser enfermedad de la tiroide, desórdenes digestivos y problemas congénitos de corazón. Es importante hablar con su médico acerca de las visitas habituales según lo recomendado por la DSMIG (Grupo de Interés Médico del Síndrome de Down, por sus siglas en inglés).

### ¿Qué le espera a mi hijo en el futuro?

Nadie sabe lo que su hijo pueda ser capaz de lograr. ¡Los niños con SDM pueden desarrollarse a ser grandes adultos!

*"Puede ir a la universidad o puede que no. Puede casarse o puede que no. Puede tener hijos o puede que no. Sus hijos pueden tener el Síndrome de Down o puede que no."*

La gente con SDM posee los mismos sentimientos que cualquier otra gente y las mismas ambiciones de sus pares.

### ¿Cómo debo tratar a mi hijo con Síndrome de Down Mosaico?

Espere lo mejor de su hijo y su hijo le dará lo mejor. Déle la atención y el amor que todo niño necesita y disfrútelo por quién es. El Síndrome de Down Mosaico no es lo su hijo ES sino lo que su hijo TIENE.



### ¿La única incapacidad que tiene una persona es la gente que lo rodea!

### ¿Cómo le digo a mi familia y a mis amistades?

El decirle a su familia y a sus amistades puede a veces ser difícil y cada persona maneja esto de forma distinta. Recuerde que su familia y amigos pueden ofrecerle a usted y a su hijo el apoyo que necesitan. A veces el no decirselo es más difícil que el hacerlo. No se lo tiene que decir a todo el mundo y está bien el escoger con quién uno comparte esta información.

*"A las primeras que le dijimos fue a nuestras madres y de ninguna forma cambiaron su forma de interactuar con ella. Es más, creo que le dieron más amor y que querían que ella supiera cuánto la amaban."*



### ¿Cómo afectará esto a mis otros hijos?

Aunque tener un hijo con SDM puede consumir mucho tiempo, específicamente con las citas especiales al médico y terapeutas, muchos niños se vuelven más compasivos al tener un hermano o una hermana con SDM.

*"No pienso en que mi hermano tenga SDM. Es como el resto de la gente. No lo veo diferente."*